



実施報告：希少疾患当事者へのサプライズ企画

ASrid は、希少・難治性疾患領域の中間機関として、「患者が持っている情報の重要性を患者自身ならびに関係者に伝え、その価値を届ける」ことを目的として活動しています。

2018 年度に実施した FOP（進行性骨化性線維異形成症）患者実態調査で、私たちは全国の当事者・ご家族のヒアリング調査をおこないました。そのうちの一人、池田彩里さんと佐賀県内のご自宅でお会いし、調査終了後に雑談をしていたとき、池田さんが地元プロサッカーチームであるサガン鳥栖の大ファンであることを知りました。偶然にも、**Rare Disease Day**（世界希少・難治性疾患の日）協賛企業の一つであるシミックホールディングス（株）の佐野極専務が、前職でこのチーム運営会社副社長だったことを思い出し、サプライズメッセージをいただけないかと相談しました。すると、佐野さんがクラブチームに連絡をとってくださり、10 月に池田さんが学会参加のため上京された際、現役選手である高橋義希さんのサイン入りユニフォームをプレゼントすることができました。ユニフォームを手にとった時の、彼女の一瞬で紅潮したお顔は今でも忘れられません。

その後、高橋選手から試合にご招待したいとのご意向を伺い、佐野さんとともに競技場にて選手と直接会っていただくサプライズ企画第二弾を実施しました。企画は 2019 年 6 月 1 日に実施され、試合前には金明輝監督や竹原稔社長にお会いしました。また、6 名のスタッフが池田さんに乗せた電動車椅子をピッチ上まで運んでくださり、試合前のセレモニーにも参加することができました。同じくサガン鳥栖ファンである池田さんのご家族やご友人、そして ASrid メンバーも試合に招待いただき、皆で大きな声援を送りました。

惜しくも試合には敗れましたが、終了後に高橋義希選手とゆっくり話す機会がありました。池田さんは感動の対面に最後まで緊張・感動していましたが、全員大満足の一日となりました。

今回のサプライズを通じて、池田さんのサガン鳥栖愛がさらに増し、日々の大きな活力になったことは言うまでもありません。

実施に際しては、佐野さん、高橋義希選手は言うまでもなく、サガン鳥栖クラブチームの皆様、運営会社である（株）サガン・ドリームス竹原社長をはじめとした皆様、そして取材して下さった佐賀新聞東中記者らに大変ご尽力いただきました。改めて深く御礼申し上げます。



今後も ASrid は、非営利・営利を問わず、希少・難治性疾患領域の当事者・家族・関係者の声を適切な形で届け、またご縁をつないでいきたいと存じます。皆様の一層のご支援とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

佐賀新聞記事：<https://bit.ly/2WjZxtM>

ASrid 問い合わせ先：contact@asrid.org

ASrid Website：<https://asrid.org/>



2019年6月7日